

Impulskontrollseminar for pårørende

Rapport

Norges Parkinsonforbund

Forord

Målet med denne rapporten er rapportere resultatet av prosjektet «Impulskontrollseminar for pårørende». Prosjektgruppen har gjennom godt samarbeid med fylkes- og lokalforeningene gjennomført 4 seminarer i løpet av 2017 og 2018. Takk til Extrastiftelsen for støtten.

Sammendrag

Det ble gjennomført 4 seminarer på ulike steder i landet med stor suksess. Til sammen har samlingene hatt 551 deltakere og rundt 1100 personer har sett streaming av et av seminarene. Det ble også produsert to korte intervjufilmer som til sammen er sett over 695 ganger.

Målsetting, målgruppe og bakgrunn for prosjektet

Bakgrunnen for prosjektet er at man de siste årene har blitt mer oppmerksom på impulskontrollforstyrrelser som kan oppstå blant personer med Parkinsons sykdom. Medisinene som benyttes ved Parkinsons sykdom påvirker dopaminsystemet i hjernen. Når mengden dopamin øker, kan det føre til at adferden endrer seg. Impulskontrollforstyrrelser kan opptre hos de fleste, men forskning har vist at personer med parkinson har økt risiko for å utvikle disse vanskene. Omtrent 14 % av personer med parkinson som bruker medisiner utvikler en alvorlig impulskontrollforstyrrelse, mens tall fra Norge har vist at i overkant av 30 % kan få vansker med impulskontroll eller stereotyp atferd. De vanligste formene er spillavhengighet, hyperseksualitet, tvangsmessig shopping, overspising og hobbyisme. Impulskontrollforstyrrelsene varierer i intensitet og alvorlighet, men kan få alvorlige økonomiske og sosiale konsekvenser. Ved Parkinsons sykdom er det praksis slik at en ikke kan avstå fra medisinsk behandling, men impulskontrollforstyrrelsene kan i mange tilfeller reduseres ved å endre medisineringen. Innsikten i egen adferd og konsekvensene av den kan være begrenset, derfor er pårørende en viktig målgruppe. Målet med prosjektet var å spre kunnskap om impulskontrollforstyrrelser til de pårørende slik at de kan kjenne igjen de ulike symptomene og oppsøke hjelp i riktige instans. Seminarene hadde som målsetting å forsterke informasjonsarbeidet, samt bedre livskvaliteten til målgruppen som var personer med Parkinsons sykdom og de nærmeste pårørende.

Prosjektgjennomføring og metode

Vi ønsket en lokal forankring, samt sikre lokal kompetanse og i større grad involvere lokal- og fylkesforeningene. Derfor sendte vi ut i starten av prosjektet en invitasjon til alle vår 40-foreninger om muligheten til å gjennomføre impuls kontrollseminarer for pårørende. Det var 5 fylkesforeninger som meldte interesse. Deretter gikk vi i dialog med alle foreningene for å se hvordan vi kunne løse det best mulig. I stedet for å legge for strenge føringer åpnet vi opp for lokale tilpasninger. På grunn av begrensede prosjektmidler og lokal kapasitet valgte vi i noen tilfeller å arrangere seminarene i forbindelse med andre arrangementer slik at det ikke skulle bli for kostbart å gjennomføre. Dette var også av hensyn av den frivillige innsatsen og arbeidstiden de legger ned i slike arrangementer.

Seminarene ble gjennomført med noe mellomrom. Det ga oss rom for å utvikle/forbedre underveis. Seminarene hadde et godt geografisk spenn, men vi manglet noe i nord og på det sentrale Østlandet. Vi valgte å arrangere et seminar i Oslo der vi også streamet og gjorde opptak.

FØLGENDE ARRANGEMENTER FANT STED:

30. SEPTEMBER 2017 – STAVANGER

Med over 250 deltakere var dette den største samlingen. Dette seminaret gikk over en helg og var et samarbeid mellom Rogaland og Hordaland Parkinsonforening og gikk under navnet Parkinson i 200. Impulskontrollforstyrrelser var med på store deler av programmet og deltakere var både personer med parkinson og dere pårørende. Det ble også gjennomført en evaluering i etterkant av seminaret hvor blant annet dette var noen av tilbakemeldingene:

Program:

Lørdag 30. september

11.30" Min skam" - leve med store impuls kontrollforstyrrelser og ta livet tilbake. Bård

Moshagen

12.00 Lunsj

13.00 Å være pårørende til en mann med impuls kontrollforstyrrelser. Karine Montmartin.

13.30 Forskning på feltet impuls kontrollforstyrrelser ved Psykolog og ph.d. -stipendiat

Aleksander Erga

14.00 Vi deler i mindre grupper og diskuterer rundt tema.

15.00 Kaffi pause og brølekor.

15.30 Presentasjon etter hva som ble diskutert på gruppene.

ELVERUM 11.OKTOBER 2017

"Godt å møte andre pårørende" var navnet på arrangementet og ble gjennomført på Terningen Arena, Elverum. Denne samlingen var i regi av Hedmark Parkinsonforening og var rent pårørendeseminar med fokus på impuls kontrollforstyrrelser, totalt 11 deltakere. Seminaret startet med en lettfattelig og lærerik innføring ved nevrolog Nils Østenheden (fra Sykehus Innlandet, Elverum). Parkinsonsykepleier Kari Hilde Haug (fra Sykehuset Innlandet,

Lillehammer) delte sine erfaringer seinere på dagen. Fra deltakerne var det mange spørsmål og en del erfaringer. Ved dagens ende var det mange fornøyde tilbakemeldinger.

Program:

Kl. 09:00 – 10:00 Registrering

Kl. 10:00 – 10:45 Hva er Impulskontrollforstyrrelser, ICD? - Ulike former for ICD v/ nevrolog Nils Østenheden, SI, Elverum

Kl. 10:45 – 11:00 Pause

Kl. 11:00 – 11:45 Hvordan oppdage ICD og hva kan pårørende gjøre? v/ nevrolog Nils Østenheden, SI, Elverum

Kl. 11:45 – 12:30 Lunsj

Kl. 12:30 – 13:15 Faresignaler - hva se etter og kan vi gjøre selv som pårørende? v/ en pårørende med erfaring om tema og parkinsonsykepleier, Kari Hilde Haug, SI, Lillehammer

Kl. 13:15 – 13:30 Pause

Kl. 13:30 – 14:30 Samtalegrupper ledet av likepersoner

Kl. 14:30 – 15:00 Kort gjennomgang av gruppearbeidene. Spørsmål?? parkinsonsykepleier vil være tilstede

Kl. 15:00 - 15:15 Avslutning og vel hjem

NORD-TRØNDELAG (HELL) 24. JANUAR 2018

Arrangementet var et fellesarrangement i regi av Nord-Trøndelag Parkinsonforening og Sør-Trøndelag Parkinsonforening. Arrangementet gikk under navnet «To hell with parkinson», et ordspill men henvisning til stedet og at problemområdet impulskontroll som er krevende og byr på store utfordringer. Oppmøtet var fantastisk med over 90 frammøtt, både personer med parkinson og pårørende. Gode tilbakemeldinger.

Program:

12:00 Shaken, not stirred! Parkinson og gleden ved livet v/ Jan Kærup Bjørneboe

13:00 Pause med kaffe og servering

13:30 Hva er verst - sykdommen eller bivirkningene? Mathias Toft – overlege ved Oslo Universitetssykehus.

14:45 Impulskontrollforstyrrelser og tvangsmessig adferd kan føre til alvorlige juridiske og økonomiske vansker v/ Bård Nørstebø Moshagen

16:00 Slutt



OSLO, 11 APRIL 2018

I forbindelse med den internasjonale parkinsondagen ble det gjennomført et arrangement på Litteraturhuset i Oslo der impulskontrollforstyrrelser og dette prosjektet var et av seminarene. Litteraturhuset er åpent for alle. Det var ca. 200 deltakere i salen, både personer med parkinson og pårørende som deltakere. Nevrolog Mathias Toft, Psykolog Aleksander Hagen Erga og Alf Magne Bye som lever med parkinson har en samtale på scenen om temaet impulskontrollforstyrrelser.

Tilbakemelding fra en av deltakerne: *Meget interessant program og flotte gruppesamtaler med deltagelse av solide fagfolk og ikke minst med de som har skoen på! Alt godt ledet med friske spørsmål og stø ledelse. Well done; Parkinsonforbundet har all mulig grunn til å være stolt av et godt program på Parkinsondagen 2018*



Foto: Olav Heggø Fotovisjon

I tillegg ble arrangementet streamet og sett av 1100 ganger. Arrangementet ble markedsført i våre sosiale medier og parkinsonposten hvor Extrastiftelsen ble kreditert. Klokkeslett start 12.37 i streaming-link: <https://www.youtube.com/watch?v=wywkctGVcng>

Det ble også produsert 2 videointervjuer som formidler mer konkret innholdet for de som ikke var tilstede. Filmene har blitt sett totalt 695 ganger. I den ene filmen beskriver Alf Magne Bye, som har hatt parkinson i mange år, hvordan han håndterte milde impuls kontrollforstyrrelser i hverdagen. Han snakker blant annet om viktigheten at man involverer pårørende slik at symptomer avdekkes. Se video her: <https://www.youtube.com/watch?v=eAvlmzNFUig>

I den andre filmen forklarer forsker, psykolog og stipendiat ved Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser Aleksander Hagen Erga, hva impuls kontrollforstyrrelser er og hvordan man kan være oppmerksom på dette. Se video her: <https://www.youtube.com/watch?v=bflwM4Jk9xg>

Resultater og resultatvurdering

Med dette prosjektet var det forventet å nå totalt 100 deltakere. Resultatene er over all forventning med 551 deltakere på seminarene. Vi har ikke kun nådd ut til pårørende som opprinnelig tenkt, men også nådd ut til mange med sykdommen selv. Tidligere har vi erfart at omtrent halvparten av deltakerne på seminarene er pårørende, vi antar at fordelingen er den samme her. Det var veldig gode tilbakemeldinger på alle seminarene og vi er veldig fornøyd med å ha fått gjennomført dette i ulike deler av landet. Sitat fra en deltaker: «det er viktig å møte andre pårørende». Både filmene og streaming av arrangementet har gode visningstall og kan brukes i lang tid etter prosjektperioden. Totalt har produksjonene blitt spilt 1795 ganger. Dette har bidratt med å nå ut med informasjon om impuls kontrollforstyrrelser til flere enn bare deltakerne på seminarene.

Oppsummering med konklusjoner og videre planer

Videre planer blir å bruke videoene som er produsert til å sende informasjonsmail til alle medlemmer gjennom nyhetsbrev. Filmene vil også brukes aktivt i sosiale medier for å øke oppmerksomheten rundt impuls kontrollforstyrrelser ved Parkinsons sykdom. Filmene vi også kunne brukes generelt i undervisning dersom nødvendig. Forbundsstyret jobber videre med å se på hvordan vi skal forbedre tilbudet til denne gruppen. Ved å ha gitt informasjon som angår pårørende håper vi at prosjektet vil gi de hjelpen de trenger tidligere.